

Excmo. Sr. Don Alberto Nueñez Feijóo
Presidente da Xunta de Galicia

FEDACE Federación Española de Daño Cerebral	
01 JUN 2010	
Entrada nº	Salida nº
	224

Madrid, 31 de mayo de 2.010

Sr. Presidente

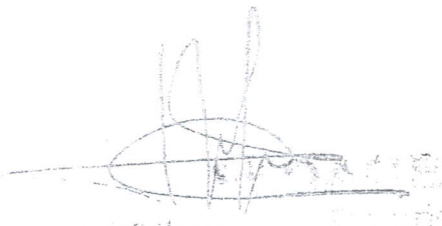
Me dirijo a usted como presidenta de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). Nuestra organización agrupa a 30 asociaciones territoriales (cinco de ellas en la Comunidad Autónoma de Galicia) de personas afectadas por daño cerebral (DCA) y familias con mas de 8.500 socios. Forma parte del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y de la Federación Europea de Daño Cerebral (BIF).

El pasado día 10 de marzo, nos dirigimos a la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia solicitando información sobre un tema especialmente sensible para el colectivo que representamos: Se trata de la información divulgada en medios de de comunicación sobre la aplicación de un tratamiento para el DCA en un centro ubicado en *Cacheiras (Teo-A Coruña)* y, por tanto, en el ámbito compentencial de la Xunta.

Dado que han transcurrido mas de dos mes y no hemos tenido respuesta solicitamos su colaboración para clarificar las cuestiones planteadas en nuestra carta de la que adjuntamos copia.

Quedo a la espera de sus noticias agradeciendo su amable colaboración y la sensibilidad y comprensión mostrada hacia nuestro colectivo.

Un afectuoso saludo



Amalia Dieguez Ramirez

Presidenta de FEDACE



Excma. Sra. Dña. Trinidad Jiménez García-Herrera
Ministra de Sanidad y Política Social.

FEDACE	
Federación Española de Daño Cerebral	
01 JUN 2010	
Entrada nº	Salida nº
	222

Madrid, 31 de mayo de 2.010

Apreciada Ministra.

Me dirijo a usted como presidenta de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). Como sabe, nuestra organización agrupa a 30 asociaciones territoriales de personas afectadas por daño cerebral (DCA) y familias con mas de 8.500 socios. Forma parte del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y de la Federación Europea de Daño Cerebral (BIF).

El pasado día 10 de marzo, nos dirigimos a la Directora General de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios solicitando información sobre un tema especialmente sensible para el colectivo que representamos: Se trata de la información divulgada en medios de comunicación sobre la aplicación de un tratamiento con hormona de crecimiento para el DCA .

La publicidad que se ha dado a este tratamiento, que no es inocuo, está generando grandes expectativas.

Para los familiares el proceso de aceptación y adaptación a una discapacidad grave en un ser querido es psicológicamente costoso y lento en el tiempo. La esperanza es un ingrediente importante de este acompañamiento, pero también lo es la progresiva toma de conciencia de los límites terapéuticos. Una parte de este proceso implica aquilatar las expectativas y reorientar los esfuerzos cambiando las metas según va pasando el tiempo. Promesas infundadas de curación pueden distorsionar de manera sustancial estos procesos.


De ahí que solicitáramos a la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios información que nos permitiera conocer y trasladar a nuestro colectivo el estado de la investigación y las indicaciones autorizadas para la hormona del crecimiento.

Dado que han transcurrido mas de dos mes y no hemos tenido respuesta solicitamos su colaboración para clarificar las cuestiones planteadas en nuestra carta de la que adjuntamos copia.

FEDACE - Federación Española de Daño Cerebral
C/ Pedro Teixeira, 8 10ª planta 28020 Madrid
Tfno. 91 4178905. Fax 91 4178906
www.fedace.org

Quedo a la espera de sus noticias agradeciendo su amable colaboración y la sensibilidad y comprensión mostrada hacia nuestro colectivo.

Un afectuoso saludo


FEDACE
Federation Española de
Amalia Dieguez Ramirez
Daño Cerebral
C.I.F. G/41792284
Presidenta de FEDACE